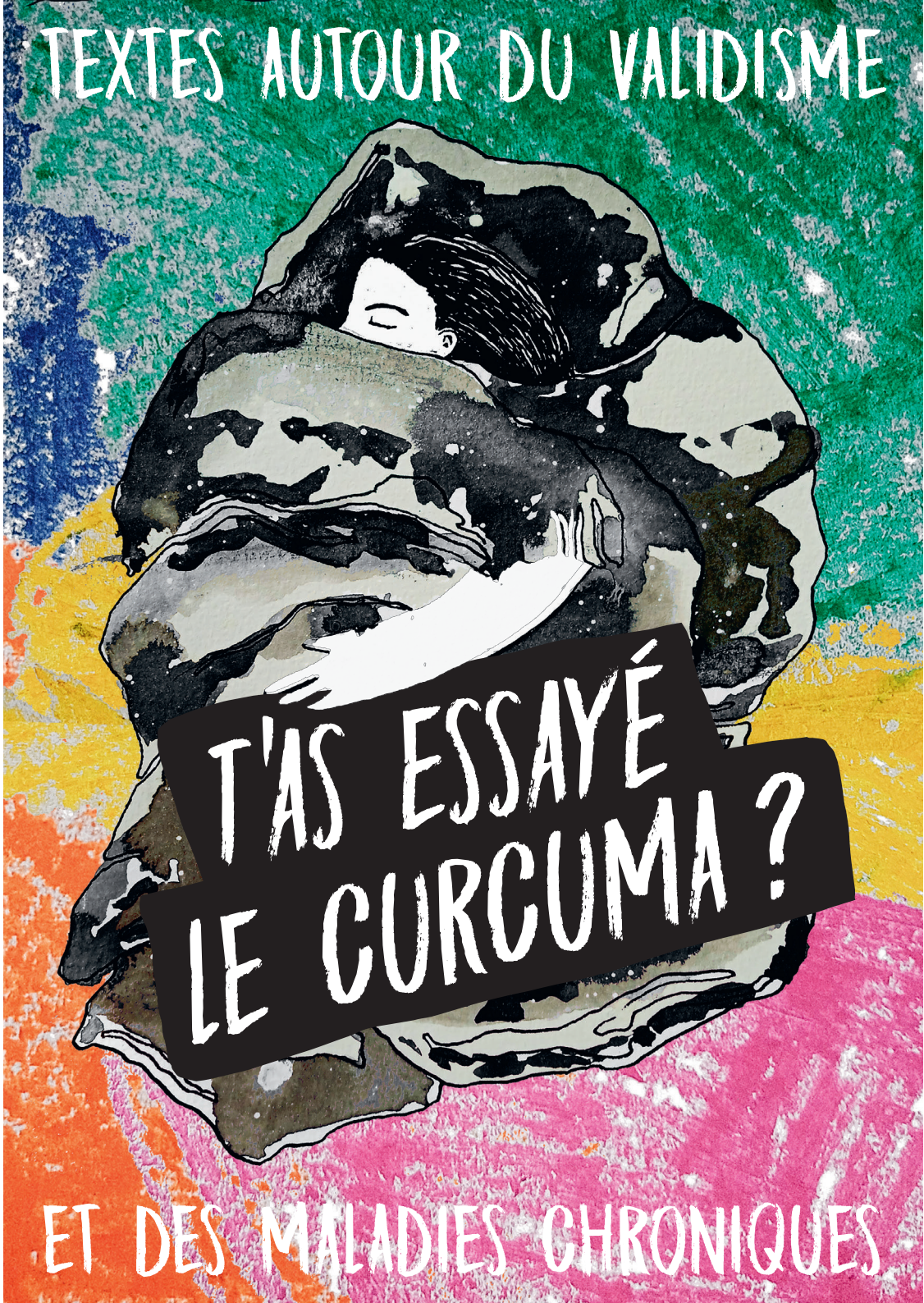
© Rizzo Boring

TEXTES AUTOUR DU VALIDISME



ET DES MALADIES CHRONIQUES

PAR LES PARTICIPANT·ES
D'UN GROUPE
DE SOUTIEN INFORMEL

Un gros merci à Cécile pour la mise en page, à Greg pour la correction, à tam et Hem pour les illustrations, à Rizzo pour le dernier dessin et puis à Bricou et au Gang des Gazières pour avoir rendu possible une version radiophonique de cette soirée.

Nous mettons ici le lien de l'émission pour les personnes qui n'ont pas accès à la lecture.

Émission « Fréquences non valides » sur le site de radiorageuses :
www.radiorageuses.net

SOMMAIRE

page 6
L'important, c'est la joie, par Cécile

page 9 & 12
Le soupçon & La comparaison, par F.

page 15 & 20
Tout déverser & J'accuse, par Hem

page 22
Flotter, par Alice

page 25
Autopsie du crabe, par Christel H.

page 32 & 36
L'invisibilité & Les proches aidant·es, par R.

page 38 & 42
Conversations avec martin & Croche-patte, par tam

page 45
La peur, par G.

page 49
ACAB = All cancers are bastards, par BenZ

page 57
Lexique

INTRODUCTION

Nous sommes un groupe de personnes malades chroniques rassemblées autour d'un groupe WhatsApp : on se file des bons ou des mauvais plans médicaux, on s'écoute, on se conseille. Parfois, on se rencontre pour échanger autour de nos vies de malades.

Il y a quelque temps, on a décidé d'organiser des ateliers d'écriture pour traduire nos expériences de la maladie et une soirée pour visibiliser nos vécus, nous donner de la force !

Nous avons ensuite souhaité rassembler ici les textes lus lors de cette soirée, le 21 février 2025 à la librairie Transit à Marseille.

Autopsie d'un crabe, *La peur* et *ACAB : All cancers are bastards* sont des textes qui ont été lus par des participant·es lors de cette soirée mais leur auteur·ices n'étaient pas présent·es ce soir-là.

~

LEXIQUE

La théorie des cuillères, inventée par Christine Miserandino, utilise les cuillères pour symboliser l'énergie que nous coûte une action. Nous disposons tou·tes d'un stock plus ou moins grand de cuillères chaque jour. Si une personne valide a une réserve immense de cuillères qui lui permet de faire presque tout ce qu'elle souhaite, une personne atteinte d'une maladie chronique sera obligée de gérer sa journée avec un nombre limité de cuillères. Une personne malade pourrait avoir besoin d'une cuillère pour se lever et prendre ses médicaments, une pour se doucher, une de plus si elle se lave les cheveux, encore une pour s'habiller et ainsi de suite. Le risque, si on anticipe mal, est de se retrouver très vite à court de cuillères et donc de ne plus avoir d'énergie au moment de faire le trajet pour rentrer chez soi ou de se faire à dîner. La théorie permet de faire comprendre les choix permanents qu'on doit faire en tant que malade chronique pour planifier son quotidien.

hormones et des graisses saturées et cancérogènes dans l'alimentation animale ?! »

Moi, j'ajouterais que j'adorerais voir une horde des « sans-seins », « sans-ovaires », « sans-utérus » +++, j'aimerais que Nous, les mutilées par le cancer, nous allions tout prendre et prétendre tout arrêter et recommencer de zéro un autre monde !!!

Par BenZ

Avant de dérouler la pelote de ce qui nous traverse, nous aimerions dire que nos maladies sont politiques.

Quand elles sont invisibilisées, comme l'encéphalomyélite myalgique ou le syndrome de Lyme chronique.

Quand leurs symptômes sont psychiatrisés au lieu d'être crus.

Quand elles prennent racine dans un environnement niqué depuis des décennies par le productivisme (les oiseaux meurent, nos cellules aussi).

Quand elles se développent insidieusement à travers nos vécus de personnes marqués par des violences depuis trop de générations (oui : le viol, l'inceste bousillent).

Il y a leurs causes.

Il y a aussi leurs conséquences et nos mises à l'écart dans une société validiste.

Nos corps sont systémiquement abîmés.

Pourtant, trop souvent on nous renvoie dans nos petites chambres de malade et on nous demande de ne pas faire de bruit alors que **MERDE !** C'est juste le monde et toute sa violence qui nous traversent !

Cette brochure vous ouvre
les portes de nos chambres,

écoutez-nous.

L'IMPORTANT, C'EST LA JOIE

Je suppose que tous les êtres humains se demandent forcément un jour ce que c'est que de « vivre », quel en est le sens ?

Souffrir d'une maladie chronique, c'est, selon mon expérience, être ramenée implacablement au fait que vivre, c'est essentiellement : manger, boire, dormir, pisser, chier et respirer. Et devoir ré-apprendre tout cela.

C'est être contrainte de se réancrer dans son corps, ne pas tenter de s'y soustraire.

C'est aussi comprendre que la grande majorité de mes inquiétudes, qu'elles soient existentielles ou anecdotiques, n'ont plus lieu d'être, n'ont plus droit de cité en ce qu'elles aggraveraient mes maux.

Comprendre que beaucoup de sujets qui semblaient d'importance n'en ont plus aucune face à la maladie.

C'est ainsi accéder par moments à une forme de détachement et de sérénité que je n'aurais jamais connus tant que je me pensais « valide ».

C'est savoir aujourd'hui que « réussir », sur le plan social, professionnel, économique, est un enjeu qui est définitivement sorti de ma vie à 46 ans. De ce point de vue, c'est un

LES IMAGINAIRES

Alors : j'ai une boule,
On me l'enlève, je fais des soins…
Mais je me demande : « C'est compliqué en soi ou c'est vraiment une lourde maladie ? »
Comment on hiérarchise les maladies ?!
Il y en a plein, des maladies handicapantes et mortifères !
Pourquoi, sur le cancer, il y a des tripes intérieures qui te serrent le cou ?!
Mort, souffrance, douleur, sans cheveux, sans espoir, la fin de vie.

Après un an juste : je suis là.
Les imaginaires m'ont angoissée plus que la maladie,
Changer, détruire, recommencer.

L'ANNIVERSAIRE

Et voilà, j'ai un anniversaire de plus, maintenant : l'anniversaire du cancer où on fait le bilan,
où on a peur que ça revienne,
où on doit apprendre à vivre avec une angoisse en plus,
au cas où on n'en avait pas assez !

Pour mes anniversaires, j'aimerais réaliser une image que je pique à Audre Lorde
« Pourtant, imaginez ce qui se passerait
si une armée de femmes opérées des seins faisaient une descente sur le congrès pour exiger l'interdiction des

« Mais votre sein est trop complexe et vous avez oublié la mammographie à la maison, je ne le crois pas ! »

« Mais vous fumez encore !?! »

« Vous vous êtes fait revenir le papillomavirus !!!!! »

Voilà, voilà, voilà, et plein d'autres.

LA GUERRE

« Tu dois gagner, tu es courageuse » ; « Tu dois lutter, tu vas gagner ! »

« Si j'étais toi, je serais atterrée ! »

« Tu dois lutter ! »

Ah bon, moi, je veux juste vivre.

Changer le vocabulaire devient essentiel pour rester debout.

LES AUTRES

« Non, vraiment, à toi ?! »

« Mais c'est pas juste ! »

« Merde, ma mère est morte du cancer du sein. »

Il y a des gens qui te voient déjà morte !

Cette maladie crée des angoisses, crises, attachements bizarres.

Beaucoup de phrases pas demandées.

Je ne sais pas comment faire et les autres non plus.

énorme poids en moins sur mes épaules. Ça fait tomber beaucoup de choses, une maladie chronique. C'est s'apercevoir que l'humilité pèse beaucoup moins lourd que l'ambition. C'est être forcée à l'humilité et s'en trouver plus légère.

C'est se souvenir que la seule chose qui ait encore de l'importance, c'est la joie.

Être malade chronique, ça peut parfois être triste mais pas forcément. C'est aussi faire l'expérience de l'essence même de la joie parce qu'il semble parfois qu'il ne reste que ça et que rien ne peut me l'enlever.

C'est comprendre que la joie ou l'anxiété ne dépendent pas tant de contingences extérieures mais de quelque chose en soi d'assez indéfinissable qui dépasse les événements concomitants.

Être malade chronique, c'est se connaître vulnérable et, paradoxalement, connaître aussi ce qui en soi est indestructible :

La joie.

C'est endurer le passage du temps. Dans « maladie chronique », il y a « chronique ». C'est apprendre à laisser les heures vides se remplir. De quoi ? D'épaisseur. D'une douceur chaude. De sens. C'est apprendre une chose extrêmement difficile : apprendre à faire rien. À se reposer absolument. Sans forcément dormir. Mais SANS scroller.

C'est écouter son propre souffle, les battements de mon cœur qui s'imposent à moi.

C'est au début ne plus pouvoir se projeter, faire l'expérience d'un temps à l'arrêt. Puis c'est avoir de l'espoir quoi qu'il en soit. Dans la recherche scientifique. Dans l'avenir. Dans les ressources de mon organisme. C'est de nouveau me projeter

sur le long, long terme, sur les années, les décennies à venir : peut-être qu'un jour je guérirai.

Vivre l'expérience d'une maladie chronique, c'est la merde, c'est le karma, c'est une expérience qui, pour moi touche à une forme d'absolu, une expérience de la vie-même.

Une expérience de l'essentiel.

Que je ne souhaite à personne et qui m'apporte pourtant indéniablement beaucoup.

Être malade chronique, c'est se retrouver dépositaire d'une forme de savoir très spécifique, sans l'avoir demandé et dont on se serait bien passé, mais qui est là. Et que nous pouvons tenter de vous partager.

Merci de nous lire.

Par Cécile
23 janvier 2025

RESPIRATION

Ce n'est plus vrai, le slogan « Plutôt crever que faire du yoga ! »

Je me jette tête en avant à tout type de cours qui m'apprend à maîtriser le souffle et les angoisses pour éliminer la barre à l'estomac.

LA RESPONSABILISATION

« Ah, le cancer, mais tu as pris trop sur toi, tu dois parler et tu dois t'écouter. »

« Tu dois être trop traumatisée, tu portes les traumatismes de tes ancêtres. »

« Tu devrais manger sans gluten, sans sucre, sans lactose, sans alcool, sans tout. »

« Tu dois faire du sport, bien dormir, pas te stresser, manger du 100 % bio. Même si c'est trop cher, reste en forme ! »

« Souris ! »

« Tu vois pas toutes les femmes, toutes contentes, qui vont faire du footing pendant l'octobre rose, si tu veux pas crever, hé ! Fais quelques efforts ! »

La majorité de nos cancers sont hormono-dépendants et sont le réflexe de ce monde merdique.

L'air, l'eau, la terre sont pollué.es, nos cancers sont fortement en lien avec ça.

LES REMARQUE DES DOCTEURS

« Ah, vous prenez que ça ? Ha ! Bizarre ! Normalement, on donne beaucoup plus avec l'hormonothérapie, avec une HER 2++ ! »

Beaucoup de liens sont devenus d'un coup forts, essentiels, fortifiés, clairs.

J'ai pu m'effondrer à chaque moment et il y a eu toujours quelqu'un là pour moi, malgré les moments de solitude.

« Sexualité » : ma sexualité n'a pas disparu, loin de l'imaginaire des forums / cancers où c'est la merde la plus absolue, j'ai beaucoup bossé mon cerveau avec des podcasts érotiques, entraîné mon cerveau avec des scripts sexuels les plus curieux.

Et malgré l'hormonothérapie, j'ai voulu continuer à prendre du plaisir, à m'exciter et à jouir.

Le cerveau, rappelez-vous, c'est le premier organe sexuel. Il faut le nourrir avec des activités gratuites et épanouissantes.

Vu le prix du cancer, on a intérêt !

ÉMOTIONS

Du coup, j'alterne ma vie entre réflexion intime et très profonde et télé-réalité et séries Netflix.

Je me sens triste, en colère, contente, loseuse, chanceuse.

Tout dans le même moment, un peu comme la météo en Bretagne !

DRAMA QUEEN, comme style de vie !

Hé oui, le drama queen est devenu nécessaire à mon existence.

Comme un coup de couteau provoque une sortie de sang, une parole, une question de trop ou de moins génère des fleuves de larmes.

Ça suffit que je vois quelqu'un que j'aime pour sentir la digue trop pleine qui commence à couler.

Franchement, trop gênant.

LE SOUPÇON

J'ai répété mes symptômes des centaines de fois. Plusieurs fois aux mêmes personnes, qui pensent peut-être que répéter la question changera la réponse. Ou qui ont juste oublié. Parce que « ça se voit pas », « pourtant quand on te voit, t'es en forme », « comme t'as repris le taf, je croyais que ça allait mieux ».

Mon état est stable, oui. Ce qui a été de mieux en mieux, c'est ma gestion de cet état.

Mais là je suis au max, je fais tout ce que je peux et la seule chose qui pourrait m'aider à ce que ce soit mieux, ce serait que mes proches me croient. Que mes ami·es arrêtent de lever les yeux au ciel quand je prononce le mot « handicapé » en parlant de moi, qu'on arrête de me dire que je devrais me bouger un peu plus, qu'on arrête de me dire « T'as l'air fatiguée. T'as fait la fête hier ? », que personne ne sourit quand je dis qu'il faut pas que je bosse plus de tant d'heures par semaine, qu'on arrête de s'étonner ou de rire quand je galère à me lever. Je voudrais qu'on me croie.

Que mon état physique puisse simplement exister entre nous.

Je demande pas de pitié ou d'aide. De toute façon, à quoi bon demander de l'aide à des personnes qui ne croient pas que je pourrais en avoir besoin.

Ça pourrait me permettre d'avoir confiance en moi,

en ma connaissance de mes limites et peut-être à mieux les accepter et les gérer. Mais quand tu dois te justifier une fois par semaine auprès de tes proches, le doute s'insinue. Est-ce qu'ils auraient pas raison ? Est-ce que j'exagère ? Est-ce que je le dis mal ? Est-ce que j'en « rajoute » ? Si oui, comment ne pas « en rajouter » quand on ne te croit toujours pas au bout de deux ans ? Est-ce que c'est de ma faute ? De la leur ? Est-ce qu'on peut en vouloir à une personne valide de ne pas intégrer l'information de la non-validité de quelqu'un d'autre ? De ne pas voir les journées sans bouger du canapé pour récupérer des trois bières de la veille ? De ne pas connaître la théorie des cuillères *(voir p. 57)* ? De ne pas retenir l'information que leur amie n'est plus comme avant ? Que la maladie, ce n'est pas juste être malade ou être mort et qu'il y a un éventail d'états possibles. Que ce n'est pas un vilain mot, « malade ». Que c'est à elleux qu'il fait le plus peur. Nous, on a pas eu le choix que de l'accepter.

Et si ça se dégrade, si c'est la crise, qui viendra à mon chevet ? Les mêmes personnes qui nient mes symptômes au quotidien ? Qui me considéreront enfin « assez malade » pour mériter leur attention ? Ce serait continuer de me soumettre à leur baromètre de valides, et ça me donnerait plus la gerbe que n'importe quel traitement. Ce n'est pas le corps médical qui me dépossède de ma vie, c'est votre regard sur mon corps médicalisé. C'est vous, vous qui pensez pouvoir décider de quelle énergie je dispose, quel temps de travail serait « le bon », ce que mes genoux ou mes pieds sont capables d'endurer, si je mérite le titre d'« handicapée », si j'exagère, si je mens. Je vis à l'ombre de vos soupçons. J'en peux plus de regarder mon corps et ma vie à travers vos yeux. Avec mépris.

Par F.

à Paoli Calmettes, le cancer, c'est pas exceptionnel.

Là-bas, c'est la normalité et il y a un côté « relativisant ».

Nous, les cancéreux, on est tellement nombreuses et nombreux que les histoires se créent et disparaissent vite, l'une après l'autre, dans la file d'attente, même pas le temps de s'attacher aux personnages les plus sympathiques.

PSYCHOTHÉRAPIE

Une fois une thérapeute me demande trois mots après le cancer.

Je dis « femme, amour et sexualité », elle hallucine un peu et me dit, « Ah bon ?! Un peu original, hein ! »

Alors je lui explique, je m'explique, je vous explique.

« Femmes » : oh, si, j'aime les femmes !

Je dois tout aux femmes.

Les femmes sont mes racines,

Mon passé, mon présent.

Et boom, dans ma gueule, c'est la maladie des femmes qu'il m'arrive ! Le cancer du sein !

C'est les femmes mes ressources, mes copines, mes grands-mères, personnages solides et chaleureuses.

Quelle chance de les avoir à mes côtés ! Quel soulagement !

« Amour » : en fait, je dois dire que jamais je ne me suis jamais sentie autant d'amour.

Je ne me suis jamais donné autant d'amour.

Je ne me suis jamais assez vue, aimée, écoutée.

Et pareil autour de moi.

un horizon glauque : « Écoutez, Madame, les résultats ne sont pas bons. On ne va pas tourner autour du pot. Vous avez un cancer. »

On peut rien savoir mais sûrement, il y aura de la chimio, de la radio, de l'hormonothérapie.

Il faudra voir s'il y a des métastases.

Blabla, blabla, blabla, blabla.

Bref, madame Z. m'a plongée dans un univers mortifère et angoissant en un rendez-vous de moins de dix minutes.

Vous savez, dans ce monde-là,
on n'a pas le temps ni le savoir-faire.

Du coup, j'imagine ma mort, le monde sans moi, mes funérailles, mon fils orphelin.

Les passerelles entre moi et la mort me semblent très courtes.

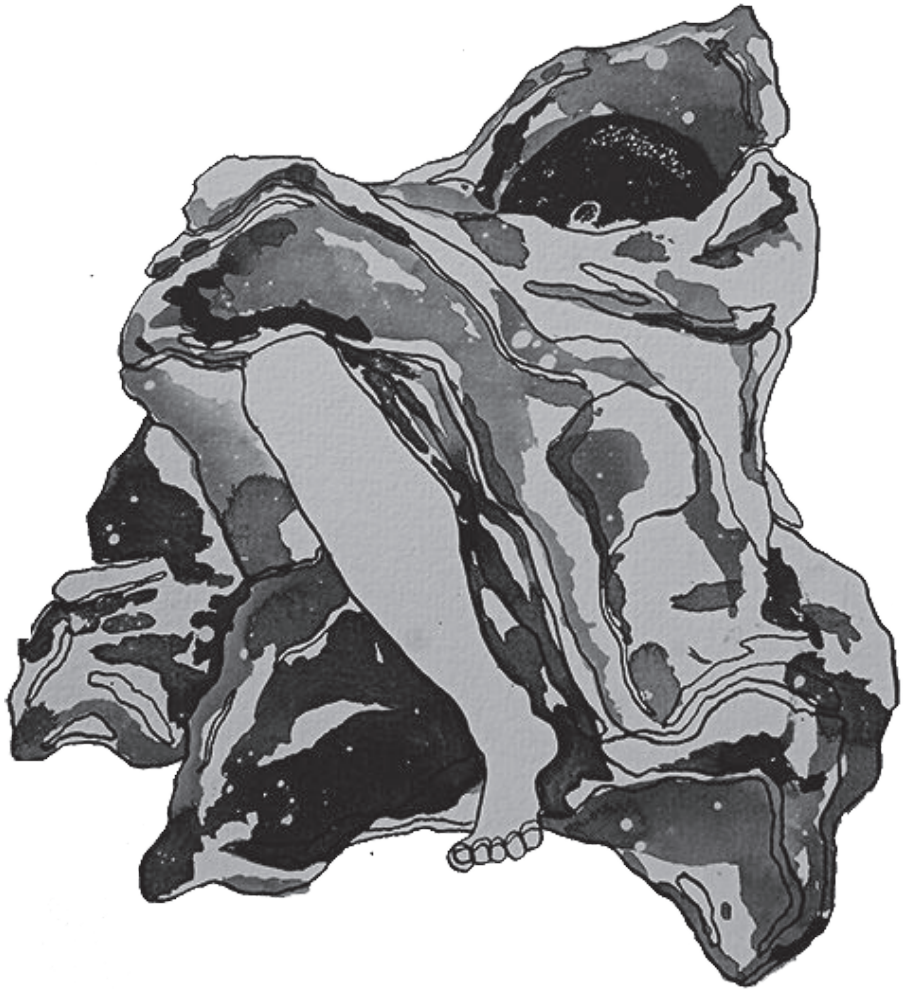
Je mange avec des copines. Je me sens un peu comme à la dernière bouffe de Jésus mais au féminin, sauf que nous, on était quatre, et je ne crois pas que je vais ressusciter.

L'angoisse gagne carrément sur la résurrection.

LE CANCER

Après M^me^ Z, je vois des professionnels qui savent m'accompagner, me parler et m'expliquer.

Notamment, la chirurgienne la plus douce et belle du monde, madame B.



LA COMPARAISON

« T'es super forte ! », « Je t'admire de réussir à t'écouter et respecter tes limites », c'est la version positive de la comparaison ; quand elle est alliée au jugement positif. Je sais pas comment le prendre. Pour moi, j'ai pas le choix. À force d'expérience, je sais ce qui va me coûter le plus cher. Alors oui, je vais me coucher, je bois du sirop à l'eau, je renonce à des activités.

« Moi aussi, je suis crevé·e », « Moi aussi, j'ai chopé la crève, je suis restée 3 jours cloué·e au lit, c'était intense. » Non, c'est pas pareil. Ce que tu décris, ça s'appelle la vie. Ça s'appelle ma vie d'avant. Avec des contretemps, des moments où tu pousses tes limites parce que tu t'amuses, parce que t'as fait des choix. Moi, j'ai rien choisi. Je subis ma santé, au mieux je deale avec. C'est permanent. Toute mon existence est millimétrée, mon énergie calculée, mon emploi du temps rythmé par les rendez-vous, les traitements, les effets secondaires, la peur de la rechute. J'aimerais être fatiguée parce que j'ai fait la fête, j'aime être fatiguée parce que j'ai fait la fête. Mais ma fatigue, mes douleurs, ne viennent pas du même endroit que toi.

« Ah, mais tu bosses qu'à temps partiel ! », « Tu devrais sortir, te bouger ça te ferait du bien » : la comparaison avec

ACAB = ALL CANCERS ARE BASTARDS

Comment commencer à vous parler du passage d'un corps sain à un corps à soigner qui va peut-être mourir ?

Ah bon, tu te croyais immortel ? Hé bien oui, j'avais pas mûrement réfléchi.

Le titre de mon texte est « *Acab, all cancers are bastards !* » Les flics aussi, mais c'est pas le sujet.

Je commence au tout début.

— RHAPSODIE-BIOPSIE « Boule, mammo, écho. »

On fait des petits prélèvements. Le jour des résultats, j'attends pas beaucoup de temps en salle d'attente.

Je prends ça comme un bon signe. On prend vite les résultats et on va faire des courses, voilà.

Hé bien non, ça ne se passera pas exactement comme ça.

La rabat-joie de service, madame Z, arrive : « Venez dans l'autre salle, Madame, mettez-vous confortablement. »

Petit blabla de fausse bienveillance, elle bascule vite dans

La peur, c'est aussi l'angoisse de ce qui se prépare. Parce que l'effort demandé pour se concentrer sur le message reçu fait que, paradoxalement, on le retient moins bien. J'ai lu que ça créait « de la confusion mentale et des troubles cognitifs ». Et je sens sur moi ces conséquences-là. Et j'ai peur que les gens se vexent que je ne me souvienne pas qu'ils m'ont livrés des bouts de leur vie, ou que j'ai pas exactement compris la conclusion de toute cette conversation, ou que j'ai oublié le rendez-vous qu'on avait. Mais c'est pas que je tiens pas à eux. Et j'ai en fait plus peur des conséquences des problèmes de mémoire dans mon rapport aux autres que dans moi-même. J'ai peur de plus être quelqu'un sur qui on peut compter. Et j'ai peur de cette image que je renvoie. Je me sens contraint de me repenser, de réapprendre une autre manière d'être au monde. Et ça me fait pas envie. Je dois artificialiser ma personnalité. Alors que je n'en ai absolument pas envie. Je dois réorganiser mon caractère, et ça, ça fait peur aussi.

Il pleut et j'ai les pieds trempés, mais en fait c'est juste un petit nuage qui pisse sur moi tout seul. Vous, vous êtes là en t-shirt au soleil à fumer des pets en rigolant et en chuchotant, alors que moi, je dégouline et j'ai le bruit constant du tonnerre et du plic-ploc autour de moi. Ça m'énerve ! Et ça me donne envie de crier comme un sourd contre vous, qui déblatérez des histoires que j'entends pas. Mais personne n'y est pour rien, alors je devrais juste me calmer et faire un effort. Mais putain, des fois, j'ai pas envie de faire d'efforts.

Par G.

jugement négatif. Je sais ce que je peux faire et ne pas faire. T'inquiètes, j'ai tout testé, pesé, calculé, compté, depuis longtemps. Ce dont j'ai besoin, c'est de ta compréhension, voire de ton aide, mais pas de ton avis. Des avis, j'en ai bien assez de la part des sept médecins qui me suivent. Je ne te souhaite pas de comprendre ce que ça fait de vivre dans mon corps tous les jours et d'entendre ce genre de choses. Je n'ai jamais autant eu envie de bosser, de marcher, de profiter. La vie sous la menace de la mort, ça m'a donné une immense motivation à vivre le mieux possible. Me prendre pour une feignasse, c'est insulter cet élan.

Notre rapport au temps n'est pas le même non plus. Quand tu annules un rendez-vous, que ce soit un café ou une semaine de taf, parce que tu en as trop fait, parce que c'était difficile d'anticiper, oui, je peux comprendre. Mais comprends que la gestion de mon temps et de mon énergie est un jeu d'équilibre complexe, permanent, contraint. Je m'étais gardé du jus pour te voir, j'ai organisé ma semaine, mon mois, mon année même, en fonction de mes capacités, mes priorités, mes envies. Alors oui, j'aimerais éviter les frustrations évitables. Si nos capacités ne sont pas comparables, nos frustrations ne le sont pas non plus. Je n'ai pas toujours la flexibilité pour décaler à plus tard, ni la possibilité de voir au jour le jour. Mes principales contraintes sont physiques ou médicales.

Et puis y a les comparaisons que nous on fait quand on vous entend. Avec notre vie d'avant, avec vos vies bien remplies et vos problèmes qui semblent parfois si futiles.

J'ai peur de mon aigreur.

Elle exacerbe toutes mes différences. Je supporte de moins en moins de ne pas trouver d'habits à ma taille alors que n'importe quelle fripe ou magasin vous habille. Parce que je veux éviter toute douleur inutile. Je supporte de moins en moins les problèmes de cœur de celleux pour qui trois mois de célibat, c'est long. Parce que mon intimité est encore plus compliquée à partager avec des cicatrices, des douleurs, de la sécheresse vaginale à exposer. Je supporte de moins en moins bien les addictions de mes ami·es. Parce que ma sobriété me ramène encore et toujours à ce qui est empêché.

J'essaye de ne pas comparer ce qui n'est pas comparable. Mais comme vous, j'ai du mal.

Par F.

La peur, c'est aussi la paranoïa qui monte quand je suis perdu dans une conversation. La dislocation entre ce qui se passe à l'extérieur et ce qui pénètre à l'intérieur. C'est me retrouver seul dans mon cerveau à essayer de grappiller, d'analyser et de décoder les indices qui me restent, quelques miettes, quelques sons que j'essaye de relier à des mots existants dans le stock de vocabulaire disponible. Ça demande une énergie de ouf. Moi aussi, je veux continuer à boire et à rire et à blaguer et à me laisser monter mais au lieu de m'ouvrir et de m'étendre, je me concentre pour essayer de suivre ce qui se passe, ça crispe. Alors se lâcher, maintenant, c'est lâcher prise sur le monde qui m'entoure, et pour ça j'ai développé une étonnante capacité de dissociation. Plus rien ne rentre et plus rien ne sort. Je tourne en rond dans un ballon de baudruche, seul et enfermé au-dessus des autres jusqu'à ce qu'une petite aiguille me fasse exploser, et la paranoïa se change en colère.

Et j'éclate de colère et je me répands et je me vide d'un coup. Et je passe la colère sur les gens autour de moi, sur les gens que j'aime, alors qu'ils n'ont rien à voir avec toute cette histoire. Mais c'est pas moi, ça. Je ne suis pas un ballon qui explose, moi. Les gens que j'aime, j'ai envie de les aimer, j'ai pas envie de les engueuler. Et je ne veux pas qu'on me voit comme ça, qu'on voit ça de moi, et je souffre de l'image que j'ai l'impression de renvoyer, ce rabat-joie fatigué et ronchon, qui comprend rien à ce qu'on raconte, qui est constamment à la masse et en retard d'un wagon et qui tape ses crises de temps en temps. Je ne veux pas être vu comme un enfant irritable et grognon. J'ai peur d'énerver et de fatiguer les gens qui m'entourent. J'ai peur de les dégoûter.

je n'ai plus accès ? J'en viens à me demander sur quoi se basent mes amitiés.

Et ça me met en colère d'avoir l'air taciturne et taiseux alors que c'est pas mon caractère, et ça m'énerve d'être en colère parce que c'est pas moi. Je me sens contraint dans un corps qui se serait désolidarisé de son esprit. Je me sens pas bien dans un corps en colère, alors que j'ai toujours été quelqu'un de flegme et de détaché. Ma mère me disait : « Tout glisse sur toi comme sur du savon. » Ben c'est plus le cas. Alors que j'ai toujours vécu dans l'enthousiasme, maintenant je suis nerveux, angoissé et stressé. Ça me fatigue et ça m'énerve. Moi qui adore l'ivresse, qui me suis construit dans l'ivresse, ça m'énerve d'être déjà fatigué alors que la soirée est à peine commencée, et déjà j'en suis au point où je réagis à retardement. Je dis « ah, oui, ça me fait penser à… » et je me rends compte qu'en fait tout le monde parle de ça depuis cinq minutes. Ça m'énerve parce que je me rends pas compte que des gens sont en train de parler, ou qu'ils ne sont pas allés au bout de leur idée, et comme j'ai pas remarqué qu'ils étaient en train de parler, je leur coupe la parole alors que JE NE SUPPORTE PAS qu'on me coupe la parole. Je suis perdu dans les tours de paroles, dans qui dit quoi, qui pense quoi, mais je sais jamais quand les gens ont fini de parler parce que je comprends pas bien ce qu'ils disent, et j'attends mon moment pour en placer une, qui sera forcément à contretemps, mais c'est pas comme à la CAF, y a pas de ticket pour les tours de parole, surtout que tout le monde commence à être un peu bourré. Y a vraiment de quoi être en colère quand on fait la fête.

TOUT DÉVERSER

Au tout début, il y avait. C'est flou le tout début, d'ailleurs. Y a des petits trucs. Des subtilités. Une douleur un peu sourde dans le genou. La sensation cutanée d'une paralysie faciale. Des fautes d'orthographe. Les maux de tête qui descendent jusque dans les cervicales. Puis, se transforment en nœuds musculaires et finissent en engourdissement dans la main. Et puis, ça s'accélère. Il y a la fatigue qui mute en épuisement. Penser devient difficile. Comme si je roulais dans une purée de petits pois. La légèreté qui s'évapore. Les mots que j'oublie. Les arrêts de travail. Marcher moins longtemps. Marcher avec une béquille. Voir de moins en moins mes amis. Les entendre me dire que je suis trop occupée. Dormir. Me sentir incomprise. En vouloir à la terre entière. Désépaissir le brouillard au lieu de dissiper le brouillard.

Pieuvre pour méduse pour ventouse.

Supporter l'inconstance : quand je n'ai pas mal au genou, c'est à la tête. Des jours sans, des jours avec. Capter que beaucoup de choses ne vont pas. Ne pas en faire la liste ici.

Prendre de plus en plus de rendez-vous médicaux. Avoir peur. Avoir mal. Ne pas renouveler mon CDD. Errer médicalement. Passer du coq à l'âne. De la détermination au désespoir. Ne pas supporter le tissu de ma jupe longue sur le genou. Ce n'est pas une douleur, c'est une sensation qui tape sur les nerfs. Apprécier les opiacés. Sortir maquillée. Du noir sur les yeux et du rouge sur les lèvres, comme pour mettre de la couleur à ma mélancolie. Dire mélancolie pour ne pas dire dépression.

Paraître ou disparaître.

Avoir bonne mine. L'entendre trop souvent. Me sentir dépérir. C'est le papier peint qui s'effrite à l'intérieur. Mettre du chaud. Du froid. Des électrodes. Ostéo. Psy. Acupuncture. Psychiatre. Naturopathe. Spécialistes. La liste est longue. Chercher à comprendre. Faire la sieste. Se convaincre que ce n'est pas une perte de temps. Marcher avec deux béquilles.

S'effondrer. Mais tenir.

Rejoindre des amis dans un bar. Être là mais s'absenter dans ma tête. Trop de brouhaha, trop debout, trop mal au crâne, trop. S'écarter du monde quand c'est trop. En avoir marre des conseils non sollicités. Prendre en compte certains conseils. Avoir envie d'ouvrir la fenêtre de ma chambre. Faire taire la pulsion. S'en empêcher, c'est l'anniversaire d'une amie dans le salon. Pleurer. Les douleurs qui s'accentuent. Celles qui ne partent plus. Avoir envie d'attention. Ne pas en avoir envie. Rester allongée. Chasser les pensées sombres. S'imaginer marcher sur un sable chaud et fin. Et puis il y a Hitler qui

/ LA PEUR

Le premier mot qui vient, la première émotion, c'est la peur. La peur qui se ramifie pour se cacher dans plein de recoins, qui se manifeste de plein de façons et qui se décline sur plein d'intensités différentes. Mais si je tire les fils pour aller chercher les premières sensations, je finis toujours par retomber sur la peur. Suivie de près par la colère.

La peur, c'est par exemple la simple appréhension de devoir fournir un effort. J'entends moins bien les gens, et je les comprends moins bien. Je fuis des conversations par peur de la fatigue qu'elles pourraient provoquer. J'écourte et j'esquive. Je limite les contacts. Mais c'est pas moi, ça. Moi, j'ai toujours été dans l'échange. On m'a souvent dit que j'étais « une bonne oreille ». Et c'est ce que j'aimais : rencontrer tout le monde et discuter avec n'importe qui, c'est ça qui constituait ma personnalité. On m'a toujours dit que je ne parlais pas très fort. Moi qui suis d'un caractère discret et qui adore les personnes discrètes, j'ai moins accès à elles. Des gens que je pense que j'apprécierais me sont inaccessibles. Je dois me contenter de messages clairs et directs parce que je me fatigue vite et que toute interaction me fatigue vite. Quelle place pour la finesse ? Pour les errances ? Pour toutes ces subtilités qui passent dans le déchet du verbal auquel

regarde-toi tu es ridicule
fatigué tu n'as que ça à la bouche fatigué
plus vite va plus vite bordel tu m'épuises

je l'ai trahi.
maintes fois je l'ai donné en pâture
aux redresseurs en prétendant
qu'il était incompréhensible.

mais mon corps est vaillant il ne s'est jamais
tu. peu à peu j'essaie de comprendre ce
qu'il dit, ce qu'il écrit partout sur ses murs
depuis qu'il a quatre ans. je déchiffre son
vocabulaire, je détecte ses signes. je ne
le sortirai pas de là où il est tombé. non.
mais désormais il ne sera plus seul en bas.

Par Tam

surgit, et son projet d'exterminer aussi les handicapés. Être face à un médecin qui prend le temps. Enfin. La révélation du diagnostic. Se sentir à la fois euphorique et paniquée. La révélation à l'entourage. L'écoute juste, sans commentaires. Les réflexions à côté de la plaque. Apprendre à dire je suis malade. S'entraîner à dire. Et puis quoi dire ? J'ai une maladie chronique. J'ai une maladie grave. Je suis handicapée. J'ai un handicap invisible. Le dire beaucoup, puisque maintenant il y a un diagnostic. Le revendiquer même. Apprendre à demander de l'aide. Encaisser les maladresses. Parler de maladresses plutôt que de discrimination. Parler de discrimination puisque c'est de la discrimination, du validisme. Rompre avec des amitiés jusque-là inébranlables. Demander qu'on me fasse des courses. Pleurer en regardant les autres danser. S'isoler pour ne pas faire la rabat-joie. T'entendre dire que tu ne vas pas pouvoir faire mes courses parce que tu es débordée. Écrire. Pour se consoler. Écrire pour dire que ça existe. Avoir le seum. S'entendre dire qu'il faut accepter, lâcher prise. Ne pas comprendre pourquoi je ne devrais pas avoir le seum. Je n'arrive pas à rebondir, déso. Faire des crises d'angoisses. Ressentir une douleur au genou qui me donne envie de vomir. C'est comme si mon genou se trouve coincé dans un étau. Et c'est comme si on serre très fort l'étau. Et, en même temps, il y a comme deux doigts calés sous ma rotule et je dois marcher avec cet étau et ces deux doigts. Et en même temps que la douleur, y a le mot viol qui martèle mon crâne. Et le prénom du violeur. Ça s'entrechoque. Ça bouillonne.

Ah bah, c'est le pompon !

Ne pas avoir le choix, soigner ça aussi. Recevoir un refus d'AAH. Mettre de l'air dans mon quotidien, encore. Vivre l'instant présent. En avoir ras-le-bol de l'instant présent. Avoir un rendez-vous téléphonique avec Pôle emploi chaque mois. *Vous en êtes où dans votre recherche de travail ?* Chaque mois. Écouter les points de vue des autres. Les paroles censées être réconfortantes. La maladie est là pour dire des choses. Pour mettre à l'épreuve. Changer radicalement. Faire preuve de résilience. Écouter. Hurler à l'intérieur. Résilience, va te faire foutre la résilience. Se taire. Prolonger la sieste. Passer au RSA. Ne plus marcher tant la douleur est grande. Dessiner à la place. Avoir une tendinite à l'avant-bras. Rencontrer des personnes qui vivent des choses identiques. Fabriquer un nouveau nous. Avoir envie de danser. Avoir encore envie de révolution. Ne pas m'énerver contre cette connasse dans la file d'attente. M'énerver. Craquer pour une part de gâteau plein de gluten. Sentir qu'être malade se normalise. Est-ce que c'est ça accepter ? Ou est-ce que c'est se résigner ? Dire avec humour que tout ça, c'est la faute au capitalisme et au patriarcat. Le dire avec légèreté et le penser sérieusement.

Par Hem

on a dit à mon corps de se lever mais il est
tombé. il est tombé du lit quand il avait 4 ans
c'est la maladie qui lui a fait un croche-patte
du haut de la mezzanine, il a atterri tout en
bas. on lui a dit lève-toi il ne pouvait plus,
on lui a dit marche il ne pouvait plus,
on lui a dit cours il a dit vous vous foutez
de ma gueule ?

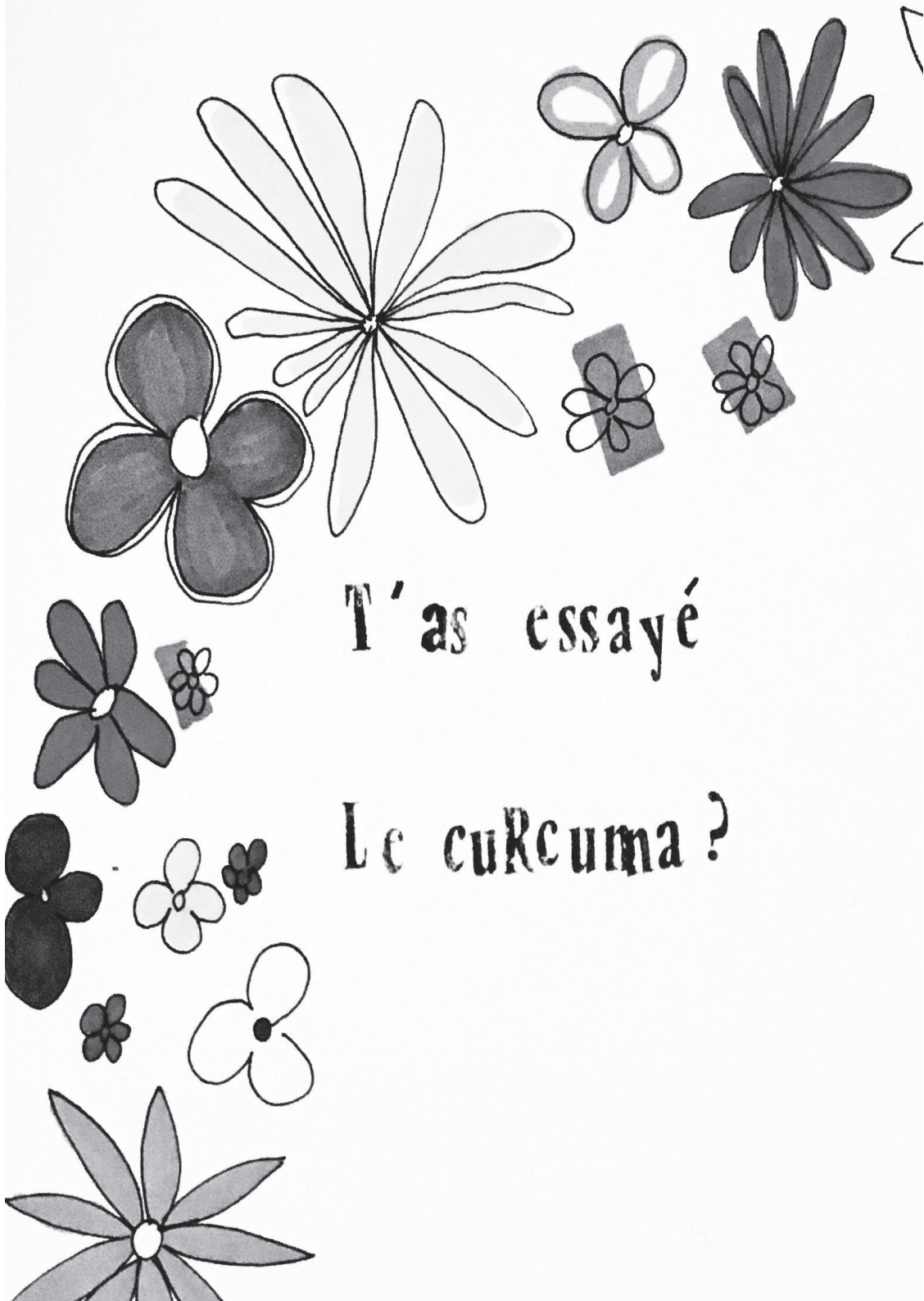
on lui a dit qu'est-ce qu'il se passe ?
pourquoi tu tombes ?
et il a essayé de répondre avec ses mots à lui,
il a essayé de dire pourquoi. mais on voulait
le nom de la maladie. lui il ne connaissait pas
le nom de la maladie,
alors on ne l'a pas écouté. et quand personne
ne l'écoute ça l'énerve. mon corps s'est
beaucoup énervé, il a tapé un peu partout,
il est devenu rouge, s'est mis en boule,
il a hurlé et pété toute la vaisselle.

il s'est mis en mode autodestruction

je lui ai dit arrête de t'autodétruire,
pourquoi tu ne veux pas te tenir tranquille
et faire les choses comme tout le monde ?
je lui ai dit je n'en peux plus de toi
je lui ai dit je te déteste
et je rêve de changer de corps
je lui ai dit des atrocités

CROCHE-PATTE

On a dit à mon corps sors de là
on a dit à mon corps vas-y encore
un effort
on a dit à mon corps crie respire calme-toi
on a dit à mon corps ouvre les yeux,
déploie les jambes, bouge les doigts
on a dit à mon corps
dors chie mange marche assieds-toi
tire la langue prends tiens pose tends
mets tes chaussures
regarde ne regarde pas donne attends tais-toi
lâche les cheveux de ton frère
lâche
rends
amène
bois
crache ça tout de suite tu vas t'étouffer
dis « maman »
lève-toi
lève-toi allez allez
lève-toi



J'ACCUSE !

J'accuse France travail qui devrait plutôt s'appeler Force travail. J'accuse la RTM de l'absence d'ascenseurs dans les stations de métro. J'accuse le mistral. J'accuse les rampes qui facilitent l'accès mais qui se trouvent « Vous voyez là-bas, tout au bout. » J'accuse la ville de Marseille de faire des pistes cyclables et d'oublier d'améliorer l'accessibilité pour les personnes malades et handicapées. J'accuse la Région de ne pas donner la gratuité des transports aux personnes malades et handicapées. J'accuse l'État qui se félicite des 20 ans de la loi sur le handicap. J'accuse la MDPH pour la lourdeur de son dossier à remplir. Pour sa lourdeur tout court. Je l'accuse pour sa radinerie à pas octroyer l'AAH.

J'accuse tous les médecins. J'accuse tous les médecins sauf les exceptions.

J'accuse. J'accuse les complotistes de comploter sur la maladie que j'ai. La maladie de Lyme.

J'accuse la Sécu de ne pas rembourser à 100 % les fauteuils roulants, ni les déambulateurs, ni les béquilles. J'accuse. J'accuse tous les magasins et leurs petites marches à l'entrée.

J'accuse tous les endroits dits « camarades » qui ont des marches, des chiottes trop étroites, des comptoirs trop hauts. J'accuse ces mêmes lieux de ne pas être ponctuels

et ça fait que pendant ce temps-là, je perds des petites cuillères *(voir p. 57)* et que je dois partir avant le début de la présentation. J'accuse tous les endroits publics accueillant du public de ne pas avoir de quoi s'asseoir. Je pointe ici la gare, la Sécu, la Poste, l'espace public aussi et puis les boulangeries. D'ailleurs, j'accuse les boulangeries de n'avoir que des trucs méga bons à manger que je peux pas manger. J'accuse le Vélodrome de me demander un certificat médical pour mes béquilles à l'entrée parce que « vous comprenez, vous pourriez les utiliser comme projectiles ». J'accuse les fabricants de béquilles, j'en ai trop marre d'entendre «clic-clic » quand je marche. J'accuse. J'accuse toutes les institutions. J'accuse aussi des gens et oui aussi les sans-cœur qui râlent quand je passe devant eux à la caisse. Ceux qui me reprochent ne pas leur avoir dit merci quand ils m'ont cédé leur place dans le bus. *Mais t'es la police du merci ou quoi ?* Ceux qui me regardent droit dans les yeux en me disant qu'ils s'en foutent et qu'ils vont quand même passer devant moi.

Hé bien, j'accuse et je dis : allez bien tous vous faire cuire le cul !

Par Hem

/ FLOTTER

J'écris ce texte avec une bouillotte sur la nuque, la main droite qui tire et ma fille de 5 mois qui fait la sieste dans la pièce d'à côté. Je le dis parce que je crois que ça a une certaine importance pour la suite des choses. J'écris ce texte sans trop savoir comment commencer, par quel bout prendre la maladie.

Tomber malade. Souvent, quand je parle, je dis « ah oui, quand je suis tombée malade » ou « ça, c'était avant que je tombe malade ». En général, là, j'évoque un truc qui demande de l'énergie et de l'insouciance comme faire la fête toute la nuit, prendre des drogues chimiques, trop m'activer, entretenir des amitiés pas terribles. Maintenant, ma vie, c'est plutôt au lit à 21 heures, tisane, longues pauses, relations humaines de très grande qualité.

Je dis donc « tomber malade ». Ça fait toujours son petit effet dramatique si les gens en face de moi sont en bonne santé. Parce que voilà, c'est ça que j'ai envie de raconter. Je ne suis tombée malade que pour les personnes qui me regardaient d'en haut. On peut tomber de sa chaise, tomber des nues, on peut, je crois, tomber amoureuse d'un coup, par surprise. Mais je ne suis pas « tombée » malade. À la limite, je me suis pris les pieds dans mon corps et mon moral,

— Tu as mal au genou ? Tu sais j'ai lu que parfois les douleurs au genou sont signes d'un souci dans ton lien avec le monde extérieur, ton rapport du « je » au « nous ».

— Mais c'est super intéressant ça, martin-jésus, tu continues vraiment d'éclairer l'humanité avec tes connaissances fondamentales sur notre fonctionnement physique et psychique, martin-jésus, vraiment que ferait-on sans toi ? Tu ne veux pas écrire un livre, martin-jésus ? Tu pourrais offrir à l'univers ton explication, ton interprétation des inflammations, des maladies et pourquoi pas de la mort elle-même, martin-jésus, oui ! Enfin du sens là où on en manque tant, qu'est-ce que nous serions rassurées grâce à toi, martin-jésus. Je vois déjà la gloire qu'emporterait cette œuvre. Imagine, martin-jésus, tu y décortiquerais le langage de nos articulations : « Vous avez mal au coude ? coude = cou x 2 = avoir deux cous = on parle ici de gémellité = vous avez un problème avec votre sœur ou votre frère. et si vous n'en avez pas, ce doit être plus généralement dans votre lien au monde extérieur », voilà, martin-jésus, tu as résolu le mystère du genou et du coude, qu'en sera-t-il du menton et de la clavicule ? C'est palpitant. Il est certain que ton livre parlerait à beaucoup de monde, martin-jésus, et avec les sous que tu gagnerais tu pourrais auto-financer ta recherche, martin-jésus, pour continuer à nous abreuver de tes précieux savoirs. Qu'est-ce que tu fais encore là, fonce, martin-jésus, fonce.

Par tam

CONVERSATIONS AVEC MARTIN

— T'as essayé le bourgeon de cassis ?

— Non, martin, je n'ai pas essayé le bourgeon de cassis, mais quelle belle idée, martin, je vais essayer le bourgeon de cassis, peut-être que miraculeusement le bourgeon de cassis va me guérir de cette maladie INCURABLE, et peut-être, martin, que tu devrais appeler toutes les personnes qui en sont atteintes, et les chercheuses, les rhumatologues pour leur annoncer la grande nouvelle, tu as le remède, martin, tu le sais mieux que tout le monde, martin, le bourgeon de cassis va nous sauver, nous, bande d'éclopées qui ne cherchons pas plus loin que le bout de notre nez. Et tu deviendrais un peu jésus avec ton bourgeon de cassis, martin, imagine, celui qui a enfin trouvé le moyen de nous guérir, le prophète qui nous débarrassera enfin de la médecine allopathique, martin, tu es l'émissaire de cette puissante Nature qui peut tout guérir, merci, martin, vraiment merci c'est incroyable le bourgeon de cassis, je me sens si honoré de remettre mon corps à tes si précieux conseils, moi qui n'y connaissais vraiment rien finalement, c'est vrai, qui suis-je, martin, pour savoir ce qui est bon pour moi, martin ? Ou devrais-je dire martin-jésus ?

j'ai glissé au ralenti sur une peau de banane qui traînait par là. Il serait plus correct de dire qu'on m'a jetée malade ou encore que je me suis faite pousser dans le dos malade.

C'est vrai, ma maladie chronique s'est déclenchée sans prévenir. Brusquement. Elle m'a entraînée avec elle dans un bassin d'eau glaciale. J'ai d'abord bu la tasse et il a fallu apprendre à nager. Plutôt seule et avec peu de bouées.

Mais si j'étais vraiment « tombée » comme le sous-entend l'expression, je crois que j'aurais coulé à pic au fond de la mer et ce n'est pas ça qui s'est passé.

Vous connaissez cette théorie qui dit qu'un corps humain flotte s'il reste calme et se noie s'il panique ? J'ai appris à flotter.

Flotter malgré tout ce qui s'est acharné à me tenir la tête sous l'eau. La douleur, les effets secondaires des traitements, le validisme ordinaire à chaque coin de rue, les médecins merdiques, les regards sans empathie mais avec de la pitié.

Flotter au milieu de tout ce qui est soudain devenu hostile.

Par exemple : les transports bondés plein de grippe et sans masque, le gluten, les jours froids et pluvieux, le stress, les choses trop lourdes et les gestes répétitifs, le boulot à abattre sans rechigner en bon petit soldat du capitalisme.

Mais voilà, pour le moment je ne suis pas tombée. Je flotte. Certains jours, la tempête fait rage et c'est difficile. Je dérive dans les courants, la maladie chronique en partenaire particulière, parce qu'il le faut bien.

Depuis les vagues, je vois sur le rivage toutes ces personnes en bonne santé qui s'agitent. J'en entends se plaindre parce qu'ils ont un rhume. Et il y en a même qui font du jogging.

J'ai maintenant avec moi une bouée fiable, comme une solide impression d'avoir compris ce qu'était le soin et que j'étais mortelle. Si, à l'annonce de la maladie, j'ai eu peur que ma vie s'arrête, si j'ai eu peur de disparaître, c'est parce qu'on m'avait toujours fait croire qu'on tombait malade comme d'une grande échelle. J'ai seulement descendu quelques étages, j'ai pris un peu le large. J'ai une bouillotte sur la nuque, la main droite qui tire, maintenant la gauche aussi, et même une enfant qui fait la sieste dans la pièce d'à côté. Et en attendant que tout ce grand cirque qu'est la vie s'arrête, je suis plutôt heureuse de savoir que je sais bien flotter.

Par Alice

des proches aidants, comme s'iels étaient des héro·ïnes d'être resté·es près de nous, de faire face et de faire avec nous. Je comprends cette critique qui pointe que ça devrait juste être la norme d'être là pour ses proches malades, je comprends le risque qu'engendre la survalorisation. C'est le risque pour nous autres les malades de nous rendre redevables, comme si la relation devenait inégalitaire et que l'autre était bien gentil de rester et de s'occuper de nous. Et on sait bien qu'à ce jeu-là les hommes sont bien plus valorisés que les femmes. D'autant plus que la plupart des hommes hétéros se font la malle quand leur compagne tombe malade, les rares qui restent seront perçus comme exemplaires.

Mais il y a des gens qui nous donnent l'impression que ça ne leur coûte pas d'être là pour nous, qu'iels passent des bons moments à prendre soin et à partager cette réalité-là avec nous, il y a des gens qui ressemblent à des petites fées qui scintillent autour du canapé dans lequel on est allongée, qui respirent la douceur, le velours et la chaleur d'un feu de bois.

L'année que j'ai passée en état sévère de l'encéphalomyélite myalgique a été un des moments les plus difficiles de ma vie et pourtant, je n'ai jamais autant pensé que j'avais de la chance dans la vie. C'est pour beaucoup grâce à des conditions matérielles d'existence qui font que je fais partie des plus privilégiées de ce bas monde. Mais c'est aussi grâce à ces êtres chers qui écoutent sans juger et qui semblent si bien comprendre sans qu'on sache ce qui a bien pu faire qu'iels ont ces compétences-là.

Une chose est sûre : c'est pas grâce au patriarcat.

Par R.

LES PROCHES AIDANT·ES

Une de mes expériences de la beauté dans la maladie, c'est l'expérience de la capacité qu'ont certain·es de nos proches à prendre soin de nous. Ça rebat les cartes. C'est beau les personnes qui nous croient, qui sont empathiques, qui sont attentives, qui ne remettent jamais en question ce qu'on vit, qui ne pensent pas savoir mieux. Il y a tellement d'amour dans cette présence calme, silencieuse, douce, patiente. Un amour qui ne m'est pas tant directement destiné, mais un amour qui est de l'ordre d'une humanité et d'une complicité. Voilà. C'est ça le mot. « Complicité ». C'est sans doute la complicité qui fait toute la différence, se sentir du même côté du bateau.

Les complices, c'est celles et ceux qui n'appréhendent pas la maladie comme ce qui s'oppose à la vie mais comme faisant partie de la vie. La maladie comme une invitation à l'humilité face à cette force qu'est la maladie dans la vie, comme une invitation à la douceur et au calme. Un regard compréhensif mais jamais apitoyé.

J'ai lu dans les revendications des Dévalideuses que, parmi les comportements validistes, il y avait la survalorisation

AUTOPSIE DU CRABE

Un jour, j'ai rencontré
un crabe.
Il s'est enfui dans mon
ventre, tout en bas.
Et puis il a tout mangé.
Et puis moi aussi :
Je l'ai bouffé tout cru !

Signal, stimuli, sensation,
ressenti, suspicion, symptôme,
je n'entends rien, je ne vois rien.
Aveuglée par la flamme dans la cheminée,
je préfère aller couper du bois, je n'ai pas le temps (!)
… Je me souviens et puis j'oublie, et toi ?
Et sous ma peau ? ET SOUS TA PEAU !?

… Je me souviens… Et puis j'oublie…

1995, Italie, à Vérone, première rencontre avec la « côte du diable » : ce vieil os.
Est-ce le fossile d'un reptile marin ou une côte de baleine ?

Que sais-je ? Ça pend, accroché sous la voute d'une arche de la ville à l'entrée d'un passage.

Mon oncle Sergio dit qu'il s'agit de la côte d'Adam – d'où Ève est née !

Sa voix s'enroule dans mon oreille ! Le serpent de son désir, mon pouls solitaire, mon sang qui afflue fait rougir mes joues, je flippe.

Sous ce porche je reste longtemps les yeux levés. À espérer. La légende dit que lorsqu'une personne au cœur pur s'y arrête, l'os tombe. Peut-être qu'il va le prendre sur le nez, j'attends, mais rien ni personne n'interrompt sa main moite. Le soir, il masse mes deux pieds joints.

Où est ma tante ? Qui est ce diable ? Et d'où vient cet os ?

Je ne suis pas Ève, mais une femme en série – on me l'a collé sur le dos !

……. La peur et la fuite sont nos meilleures armes de défense et des radars intemporels… ……bientôt nous ferons – corps ensemble – foule contact – nos vulnérabilités au bout de nos fourches.

Combien de fois l'ai-je rencontré ce mal-autru ? Et vous ?
Schémas répétitifs, scénarios récursifs,
Je suis dans la spirale, où est la diagonale ?
Nous sommes des millions à errer.
D'ici, on va jusqu'à là-bas, on en sort, on y retourne, on en revient,
pas toujours entière…

L'invisibilité, c'est le placard. La question permanente de « Est-ce que je sors du placard au risque qu'on ait l'impression que j'étale ma vie privée, ou au risque qu'on trouve que j'en parle trop, ou que je casse l'ambiance à l'apéro ? »

Le mantra du validisme, c'est la silenciation et la valorisation de celles et ceux qui encaissent en silence.

Souvent les gens ont tellement peur de la maladie, d'être renvoyés au fait que ça peut leur arriver à elleux, qu'iels préfèrent minimiser ou psychologiser. Faire l'hypothèse que je suis « du genre à déprimer », que je n'ai pas un « vrai problème de santé » mais « juste » un problème psy. Ces préjugés, c'est fou la force que ça m'a donné finalement. J'en ai tiré la conclusion que surtout, surtout, il ne fallait pas que je déprime, sans quoi je ne pourrais plus me prendre au sérieux, être prise au sérieux. On a jamais vu quelqu'un de si malade aller aussi bien mentalement.

Mais je ne veux plus jouer le jeu de la psychophobie. Accepter qu'il y a d'un côté ceux qu'on prend au sérieux parce qu'ils ont une « vraie » maladie diagnostiquée, et de l'autre les gens en errance diagnostique, les dépressifs et les fous. Je ne veux pas être prise dans cette logique de hiérarchisation des handicaps. Je connais mes complices et mes camarades. Qu'on soit malade dans le corps ou dans la tête, on est une grande famille et nos souffrances et enjeux politiques ont bien plus en commun que de dissemblances.

Par R.

Mais si ça vous ennuie alors arrêtez de poser la question parce que devoir s'en tenir juste à « je vais bien parce que j'ai bonne mine » et parce que « je bois un verre de vin en terrasse », ça n'est pas vrai et c'est frustrant d'être à ce point incomprise. Évidemment, nous, on a envie dans ces cas-là de faire saisir à l'autre ce que c'est que le handicap invisible.

Il y a quelques années, je suis allée rendre visite à un oncle de mon ex à l'hôpital. Il était en phase terminale de cancer. Il est resté allongé dans son lit mais il avait l'air complètement normal. On discutait des vieilles comédies françaises du genre *Les bronzés font du ski* ou *Le Dîner de cons*, on bavardait tranquillement, on aurait dit qu'il était allongé là juste pour une jambe cassée. On est parti de l'hôpital assez soulagés et surpris, il n'avait même pas l'air fatigué. En fait, il avait carrément l'air d'aller bien. Il est mort quelques jours plus tard.

Ce que je n'ai pas compris à l'époque, c'est l'énergie qu'il a dû mettre pour nous recevoir en ayant l'air d'aller bien. Je n'ai pas pris la mesure de la fatigue que ça a dû lui coûter.

Bien sûr, la maladie ça ne ressemble pas toujours à quelqu'un qui a l'air d'aller bien. Je suis bien placée pour le savoir. Mais parfois, ça ressemble à ça aussi.

Avoir l'air d'aller bien, c'est apprendre à vivre avec la suspicion dans le regard de l'autre. Quand on te voit passer une journée qui semble « normale », on se dit forcément qu'en fait tu n'es pas malade et que tu en fais des caisses quand tu te dis invalide. Si tu veux être légitime à nommer ce que tu vis, il faut aller mal et être faible tout le temps.

Mais sous la peau : tous s'en souviennent !

Sous la peau, il y a ce monde endoplasmique, mon sang qui se répand et une empreinte qui creuse mon putain de verdict

Sous ma peau, tout se divise, se neutralise, se multiplie : me pluralise, me dédouble, me désaxe…

Mes cellules buguent, mutent, dégénèrent,

mes cellules m'attaquent, s'organisent, prennent leur autonomie,

nouent désirs et prémonitions avec un autre ! Le message est clair : Tu-meurs (dans l'utérus) !

Elles me font une clé de bras, tromperie de fallopes,

elles rejoignent la bête qui sommeille : mon anomalie, mon carcinome endométrioïde de type II – parce qu'y a plusieurs types… (et bien sûr, comme d'autres, j'suis tombée sur ce sale type !)

Mon crabe creuse sa galerie, recrute sa petite armée, il s'est fait son nid,

il vit retranché, invisible, caché, indolore – dans mon fourreau doux et chaud.

Il prend la place de quelqu'un d'autre – ce petit être qui ne viendra jamais.

La blouse blanche a craché la sentence, lourde comme un secret qui isole, je coule.

Système immunitaire en dépression comment arrêter la prolifération?

Course contre la mort, les opérations sont lancées, amputations, hara kiri-ra bien le dernier !?

Je suis sidérée, et bientôt fragmentée,

Je flambe, je crache du feu, ça déborde de tous mes pores

j'ai l'impression que je pue !

Mon seum me tient debout et je marche raide sur mes genoux

il faut se battre, qu'ils disent – mais je ne veux pas partir en guerre, je suis déjà mon propre glaive (!)

Émotions volcaniques, j'ai peur, je prie et je maudis,

allongée dans mon lit j'ai le vertige la nuit, même mon ombre s'enfuit

je suis l'arme et les balles, je suis chargée à block,

dans la rue et partout je blablate je déblatère, j'emmerde la terre entière, je mugis.

Personne ne me répond – les folles effraient (!)

Commandes qui ne répondent plus, dissociation,
corps, tête, cœur, rupture de communication.
Je voudrais prendre mes jambes à mon cou,
mais je vais lui rendre – coup pour coup,
sur ce terrain pas de victoire :
la délivrance passe par le scalpel.
Je suis hantée par toutes ces conneries christiques
et l'apocalypse,
J'ai 44 ans et c'est la merde, j'vais finir complètement démembrée.
J'ai envie de me tirer, me barrer de ce corps sexisé
— Il m'a trahi.

Invisible sans le ruban – je sors du rose – je me nymphose
Je hais ce 10e mois – je voudrais me le tatouer sur le bras

Maintenant sous ma peau, il y a mon tombeau, vide de mes organes morts, la bête est bien morte mais les victimes ont peur longtemps, encore parano, des fois je cherche ses petits…

en bateau sur une navette RTM dans la rade de Marseille. Je travaille 14 heures par semaine et je vis de manière autonome au troisième étage sans ascenseur. Mais je ne suis pas guérie.

Entre-temps, les choses sont devenues plus claires pour moi. Comment en vouloir aux autres de ne pas comprendre ce qu'est le handicap invisible quand moi-même j'avais tant de mal à le comprendre ?

Quand on me demande où j'en suis de ma maladie et que je réponds que, ces deux dernières années, c'est toujours un peu pareil, les réactions sont incrédules.

« Mais quand même tu as bonne mine », « Mais quand même tu es là ce soir au bar avec nous, donc c'est que tu vas bien. » Fin de la discussion.

Dans ce cas, j'ai toujours envie d'expliquer tout ce que ça me coûte d'être là en terme de préparation et d'endurance. Je peux être là parce que c'est la seule activité que j'ai prévue dans la journée, parce que je suis un régime alimentaire strict qui m'oblige à passer la plupart de mon temps à cuisiner et à faire les courses. Je peux être là parce que j'ai prévu du repos avant et après l'activité, parce que je n'ai pas eu besoin de marcher plus de cinq minutes pour arriver jusqu'au bar. J'ai anticipé sur le siège le dossier le froid le soleil la durée la boisson… La liste des conditions auxquelles je dois me soumettre pour être là pourrait être tellement longue…

Mais la personne qui m'a fait remarquer ma bonne mine ne m'écoute déjà plus. En fait ça n'intéresse pas grand-monde de comprendre ce que je vis. Ce que les gens attendent, c'est juste que je leur dise que je vais bien, que tout ça, c'est derrière moi, parce que la pénibilité du quotidien d'une personne invalide de manière invisible, c'est d'un ennui mortel. Et je comprends ça.

L'INVISIBILITÉ

La première année après être tombée malade, je la vis couchée 23 h 30 sur 24. Je n'ai pas la force physique d'ouvrir moi-même les volets de ma chambre, ni de tenir assise sur une chaise. Je vis dans la pénombre et le silence la plupart du temps. Je suis dépendante pour tout sauf pour aller aux toilettes et prendre une douche, bien que cette dernière activité équivaut pour moi à courir un marathon.

Cette année-là, je lis un texte d'une personne qui a l'encéphalomyélite myalgique, la même maladie que moi, depuis plusieurs années. Elle raconte qu'elle fait du bateau avec des amis. Comment est-il possible d'être malade et de faire du bateau ? Je lis ce texte et je me dis que vraiment c'est incompréhensible pour moi.

Comment se rendre jusqu'au bateau, supporter le vent le soleil le froid les mouvements de la houle, réfléchir à comment piloter tout en discutant avec des ami·es, puis réussir à rentrer jusque chez soi et être encore en état de se faire à manger ? Ne pas craindre de mettre des jours des mois des années à s'en remettre ? Si tu peux faire du bateau, c'est que tu es en bonne santé.

Si je peux refaire du bateau un jour, c'est que je suis guérie.

Trois ans après être tombée malade, j'ai fait une balade

Ce matin dans mon ventre ont éclos des violettes, vertes et jaunes, celles qui naissent entre les pierres,

la lune a vieilli et mes règles me manquent,

je ne baigne plus dans mon sang, deux fois victorieuse, je me blottis contre la vie et ses sombres printemps.

Mon plan de bataille :

1• Explorer les souvenirs : se creuser la cervelle – mémoire externe, reliés aux cinq sens (ouïe, odorat, toucher, vue, goût).
2• Lister les événements et les épiphénomènes : ne pas oublier que les détails, moments dit accessoires, sont en fait essentiels. Le début de la pelote cachée dans l'hippocampe. À dérouler.
3• Mettre ses lunettes pour découvrir le caché dans l'invisible. L'inconnu qui se cache sous toute chose prétendument familière. Des fois il s'introduit en vous. Y reste et s'y cache, sous la peau. En dormance, en embuscade, mais jusqu'à quand ?
4• Écouter ce qui pose problème, se trouble, bug, somatise avant que ça dégénère. Écouter, ce qui mugit sous la peau.
5• Déterminer l'unité de mesure pour appréhender l'espèce dans l'espace. Débusquer la bête et chercher ses petits. (peut-être qu'il n'y en a pas et qu'elle est seule ou juste une meute de mutants solitaires).
6• Monter une équipe. Trouver ses armes. Se considérer comme spécialiste. Écouter ses voix et son instinct.

Par Christel H.